

TRABAJO FIN DE MÁSTER

del *Máster Universitario de Investigación en Ciencias
SocioSanitarias*

Curso Académico 2014-2015

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL RECEPTOR DE UN TRASPLANTE DE ÓRGANO SÓLIDO VASCULARIZADO

*Survey of satisfaction from the receptor point of
view of a vascularized solid organ transplant*

Realizado por: Elena González Palacios

Dirigido por: José Ignacio Rodríguez Barbosa y Arrate Pinto Carral

En León, a siete de septiembre de dos mil quince

VºBº DIRECTOR/A



VºBº AUTOR/A



ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
1. MARCO TEÓRICO.....	5
2. METODOLOGÍA	8
2.1. Diseño.....	8
2.2. Instrumento	8
2.3. Variables	8
2.4. Entorno	9
2.5. Población	9
2.6. Análisis estadístico.....	9
2.7. Consideraciones éticas	9
3. RESULTADOS.....	10
3.1. Descripción de la población estudiada.	10
3.2. Resultados del cuestionario a portadores de un trasplante	11
3.3. Resultados del cuestionario a familiares de un donante de órganos.	16
4. DISCUSIÓN	19
5. CONCLUSIONES.....	24
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	25
7. AGRADECIMIENTOS	30
8. ANEXOS	31
8.1. Anexo 1. Cuestionario a portadores de un trasplante.....	31
8.2. Anexo 2. Cuestionario a familiares de un donante de órganos.....	32
8.3. Anexo 3. Certificado de validación de los cuestionarios.	34

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los pacientes portadores de un trasplante.....	10
Tabla 2. Enfermedades que motivaron los trasplantes.	11
Tabla 3. Percepción de los pacientes receptores de un trasplante de su estado de salud antes y después del trasplante.....	12
Tabla 4. Aspectos relativos a la medicación que reciben los pacientes receptores de un trasplante.	14
Tabla 5. Medicación inmunosupresora.	15
Tabla 6. Problemas asociados al trasplante de órganos.	15
Tabla 7. Atención e información brindada en la UCI por parte del personal sanitario.	16
Tabla 8. Atención e información brindada por parte de los Coordinadores de Trasplantes .	17
Tabla 9. Proceso y motivo de donación.....	18
Tabla 10. Opiniones respecto a la donación de órganos.....	18

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Figura 1. Evolución del número de donaciones en España desde 1989 hasta 2013.....	6
Figura 2. Número de donantes por Comunidad Autónoma en los años 2013 (izquierda) y 2014 (derecha).....	6

LISTA DE ABREVIATURAS

DT: Desviación típica.

FDA: Food and drug administration (Administración de alimentos y medicamentos).

IMC: Índice de masa corporal.

IRC: Insuficiencia renal crónica.

ONT: Organización Nacional de Trasplantes

RESUMEN

Marco teórico: El objetivo del estudio fue determinar el grado de satisfacción de los pacientes receptores de un trasplante y el grado de satisfacción e inquietudes de los familiares de donantes de órganos.

Material y métodos: Estudio descriptivo transversal, dirigido a los pacientes receptores de un trasplante y a los familiares de donantes de órganos de Castilla y León entre el 1 de enero de 2013 y el 31 de diciembre de 2014 previa solicitud y autorización de permiso de la Coordinación Autonómica de Trasplantes de Castilla y León. Se utilizaron dos cuestionarios, ambos de carácter voluntario y anónimo, que fueron completados vía telefónica. Se crearon dos bases de datos con el programa informático Microsoft Excel 2007, para su posterior análisis con el programa Epi Info.

Resultados: De los pacientes portadores de un trasplante obtuvimos una tasa de participación del 65%, con una media de edad de 53,9 años y de los cuales el 79,5% fueron hombres. Los trasplantes más frecuentes fueron el de riñón (41%) y el de hígado (38,5%). Más del 90% de los pacientes entrevistados se mostraron optimistas en cuanto a las expectativas del trasplante. El 12,8% de nuestros pacientes afirman haber sufrido alguna crisis de rechazo. Tacrolimus sólo o en combinación con otras drogas inmunosupresoras es el tratamiento de elección. En cuanto a la adherencia a la medicación, el 100% de los pacientes aseguran seguir la medicación de manera rigurosa, al menos durante los dos primeros años post-trasplante de la muestra analizada. De los familiares de donantes de órganos, obtuvimos una tasa de participación del 35,7%. En cuanto a la atención médica recibida en la UCI, todos los familiares se mostraron satisfechos, aunque un 48% cree que existen aspectos susceptibles de mejora. El trato recibido por los Coordinadores de Trasplantes también fue calificado como adecuado y muy adecuado por el 95,8% de los familiares entrevistados. El principal motivo que les llevó a la donación fue la solidaridad (56%). Un 84% de familiares encuestados reconocen un contacto posterior por parte de los Coordinadores de Trasplantes, un 90,5% por carta y un 9,5% en persona.

Conclusiones: El trasplante ha mejorado la calidad de vida de los pacientes y su percepción de la salud en Castilla y León, aunque existe todavía la necesidad de seguir trabajando para mejorar las tasas de donación actuando en las Unidades de Cuidados Intensivos sobre las familias donantes para reducir el número de negativas y conseguir el compromiso de voluntad de donación en vida de la población española. Tras la donación los familiares de los donantes deben contactarse para trasladarles la importancia de su acción solidaria sobre la vida de sus semejantes.

Palabras clave: Trasplante, órgano sólido vascularizado, encuesta de satisfacción, donantes, receptores.

ABSTRACT

Background: The aim of the study was to determine the degree of satisfaction of patients receiving a transplant and satisfaction and concerns of the families of organ donors. *Methods:* Cross-sectional descriptive study of transplant recipient patients and the families of organ donors of Castilla and León between 1 January 2013 and 31 December 2014. Two questionnaires were used, both of character voluntary and anonymous, which were completed by telephone request permission on behalf of the Regional Transplant Coordination of Castilla and Leon. Two databases were created under the window of Microsoft Excel 2007 software for further analysis with Epi Info program.

Results: Of the patients with transplants, we obtained a participation rate of 65%, with a mean age of 53.9 years and of whom 79.5% were men. The most common was the kidney transplants (41%) and then liver (38.5%). Over 90% of the patients interviewed were optimistic with good expectations regarding transplantation. 12.8% of our patients claimed to have suffered a crisis of rejection. As for medication adherence, 100% of patients continue medication without voluntary interruptions rigorously. Of the families of organ donors, we obtained a participation rate of 35.7%. As for the medical care provided in the Intensive Care Unit (ICU) all the families were satisfied, although 48% of them believe that there were aspects that could be improved. The care of transplant coordinators was also rated as adequate and well suited for 95.8% of the interviewed families. The main reason that led them to the donation was solidarity (56%). Eighty four percent of family donors recognized further contact by transplant coordinators either by letter, 90.5% or in person, 9.5%.

Conclusions: The transplant has improved the quality of life of Castilla and León patients and their perception of health, although there is still a need to continue working to improve donation rates acting in intensive care units on family donors to reduce the number of negative answers to donation and get the commitment of living donation will of the Spanish population. After donation, the donor family should be contacted to pass on the importance of joint action on the lives of others.

Keywords: Transplant, vascularized solid organ, satisfaction survey, donor, recipients.

1. MARCO TEÓRICO

Las enfermedades crónicas son definidas por Roales-Nieto (2004) como un trastorno orgánico funcional que persiste en el tiempo y que obliga a los que las padecen a cambiar su estilo de vida. Algunas enfermedades crónicas provocan un deterioro paulatino de la función de un órgano vital, que conducen a una enfermedad terminal, y cuando esto ocurre, la única solución posible es la sustitución del órgano enfermo por uno sano a través de un trasplante. El trasplante es una intervención quirúrgica que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes al revertir el deterioro clínico de una enfermedad terminal (De Montero & Rosario, 2006). Desde el punto de vista médico, es interesante y necesario conocer los efectos no solo de la enfermedad, sino también de su tratamiento, para evaluar la progresión de los pacientes y poder adaptar la medicación a las necesidades de protección del órgano trasplantado (Badía, Salamero, & Alonso, 2002).

Diversos investigadores coinciden en la mejora de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes trasplantados (Otálvaro, Rueda, Londoño, & Alpi, 2013; Torres, y otros, 2010; Burgos Camacho, Amador Andrade, & Ballesteros de Valderrama, 2007; Pérez-San Gregorio, Martín-Rodríguez, Díaz-Domínguez, & Pérezbernal, 2007), pero el concepto de “calidad de vida relacionada con la salud” es complejo, ya que se trata de la percepción de salud y el grado de satisfacción que tiene la propia persona en relación a su estado físico, emocional y social (Schwartzmann, 2003).

Para que los trasplantes puedan ser llevados a cabo, se requiere la solidaridad de los donantes y de sus familiares. La actitud de las personas hacia la donación de órganos depende de variables sociodemográficas, como la edad, cuanto mayor sea la edad de las personas menor será la probabilidad de donación y variables psicosociales, como es el caso de que la persona haya manifestado su deseo en vida de donar o no donar (Miedes & Sancho, 2000).

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) es el organismo encargado en España de coordinar la obtención de órganos, tejidos y células y de su utilización clínica. Dicho sistema de organización ha conseguido resultados envidiables por otros países, por lo que el Presidente de la Comisión de Trasplantes del Consejo de Europa ha recomendado poner en uso el mismo sistema de coordinación en todos los países miembros de la Unión Europea (Matesanz & Miranda, 1995). El número de trasplantes en España ha ido en aumento, un resumen de su evolución a través de los años es el que se muestra en la figura 1.

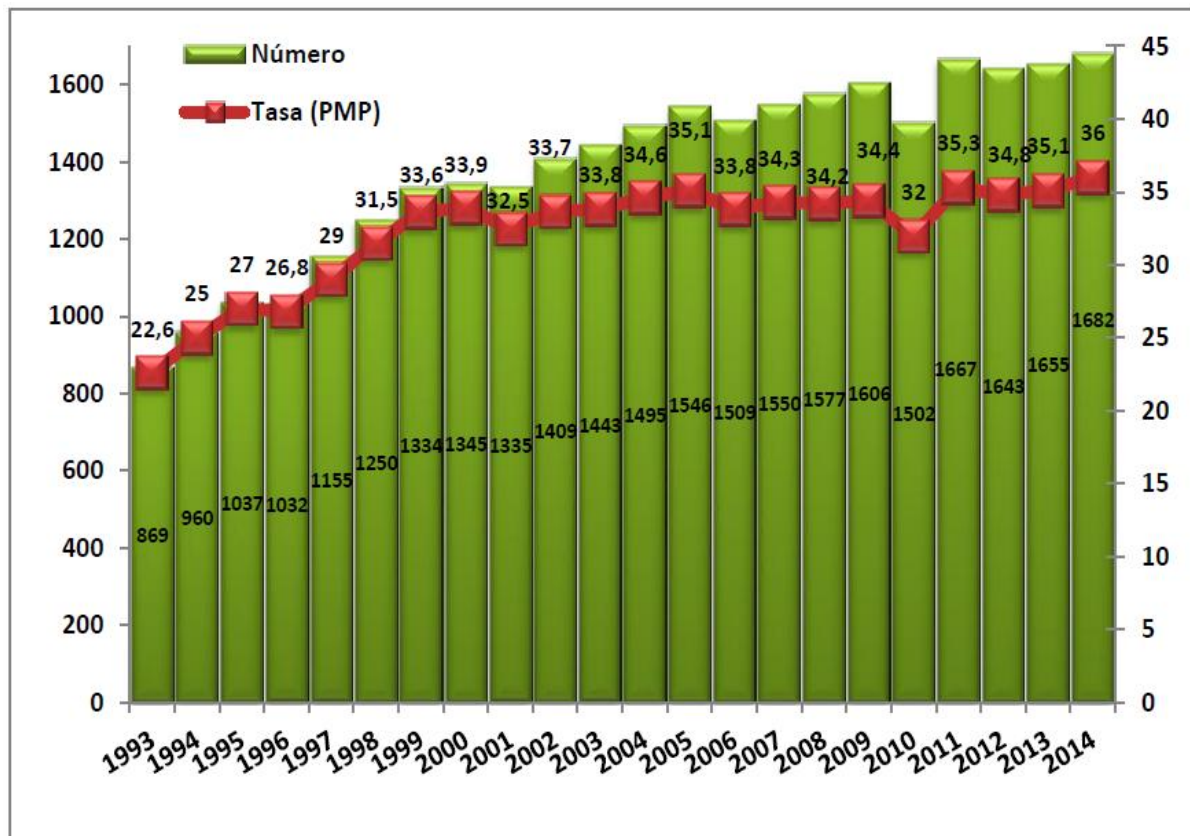


Figura 1. Evolución del número de donaciones en España desde 1989 hasta 2013.

En 2013 y 2014 tuvieron lugar en España 1655 y 1682 donaciones de órganos sólidos vascularizados respectivamente, de los cuales 133 y 121 donantes pertenecían a la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

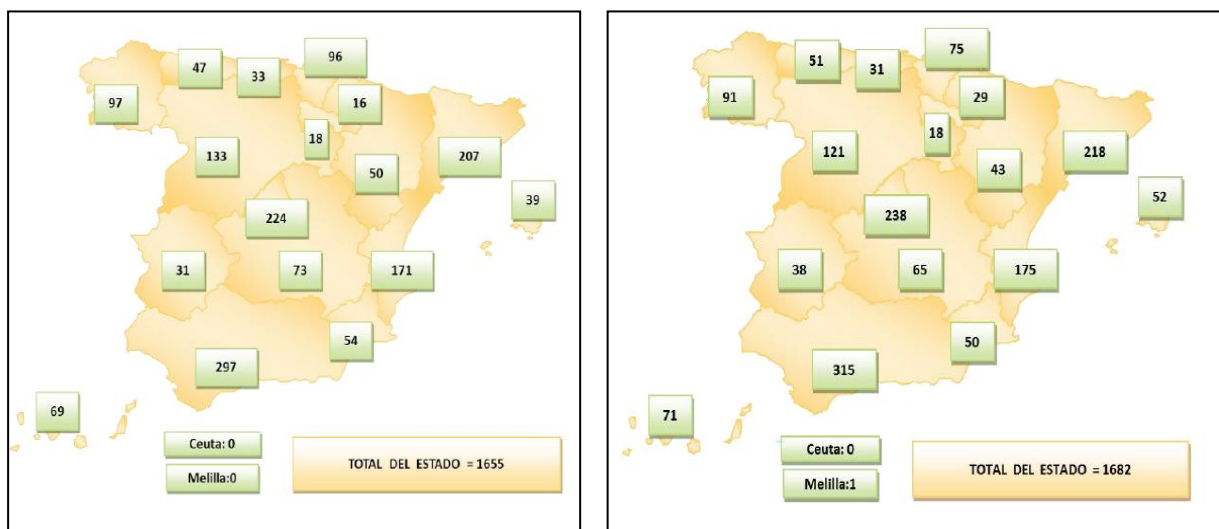


Figura 2. Número de donantes por Comunidad Autónoma en los años 2013 (izquierda) y 2014 (derecha).

A pesar de que la tasa de donación de órganos de España es la más alta del mundo desde 1991 (Miedes & Sancho, 2000), la realidad actual es que la disponibilidad de órganos está muy por debajo de su demanda. Algunos autores afirman que no hay escasez de donantes, sino escasa capacidad de convertir a donantes potenciales en donantes efectivos (Matesanz, 2001; Palacios Junemann, 2002). De cualquier modo, el factor limitante de los trasplantes es el número de órganos disponibles, por lo que resulta de gran interés conocer la situación por las que pasan las familias en el momento de la donación, para poder hacer más liviana la situación y obtener una mayor tasa de donación (De Figueroa Mata, Marcos, Guerrero, & Sánchez, 2006). Estudios anteriores han demostrado que son varias las variables que influyen en la actitud de la población hacia la donación de órganos, entre ellas se encuentran la edad, el nivel de estudios, variables de tipo demográfico y variables de tipo psicosocial (Martín, 1995).

Los principales objetivos del estudio fueron dos principalmente:

- Determinar el grado de satisfacción de los receptores de un trasplante.
- Determinar el grado de satisfacción e inquietudes de los familiares de donantes de órganos.

La finalidad que persigue el estudio es conocer el grado de satisfacción de familiares de donantes y receptores de un trasplante para determinar el impacto del trasplante en la mejora de calidad de vida de los receptores y contribuir a un mejor conocimiento de las variables relacionadas con las negativas a donar por parte de los familiares para identificar las causas que originan estas decisiones y así poder implementar mejoras en el proceso de donación.

2. METODOLOGÍA

2.1. Diseño

Estudio descriptivo transversal dirigido a dos poblaciones: los pacientes receptores de un trasplante de órgano y los familiares de donantes de órganos. Se elaboraron dos cuestionarios, que fueron completados vía telefónica tras solicitar el consentimiento informado verbal de los participantes y previa solicitud del permiso del Equipo de Coordinación de Trasplantes de Castilla y León. Tanto los pacientes receptores como los familiares de donantes fueron informados de la estricta confidencialidad de los cuestionarios y del carácter voluntario de los mismos. Además, en el momento de la recogida de la información se les explicó los propósitos del estudio.

2.2. Instrumento

El cuestionario destinado a los pacientes portadores de un trasplante se elaboró en base al cuestionario empleado en el estudio de De Figueroa Mata, et al. (2006), constaba de un apartado en el que se recogieron los datos sociodemográficos y de 27 ítems: 22 preguntas cerradas dicotómicas y 5 preguntas cerradas múltiples.

El cuestionario destinado a los familiares de los donantes de órganos se elaboró tomando como referencia el cuestionario de salud SF-36 en español (Aloso, Prieto, & Antó, 1995), estaba formado por 16 ítems: 9 preguntas cerradas dicotómicas y 7 preguntas cerradas múltiples. Ambos cuestionarios se adjuntan en los Anexos 1 y 2.

En la elaboración de ambos cuestionarios participaron el Dr. Carlos Fernández Renedo y el Dr. José Ignacio Rodríguez Barbosa, ambos cuestionarios fueron aprobados por la Coordinación Autónoma de Trasplantes y por la Comisión de Garantía de la Calidad del Hospital de León.

2.3. Variables

De cada paciente portador de un trasplante, se recogieron las siguientes variables sociodemográficas: sexo, edad, peso, talla, fecha del trasplante, órgano trasplantado y diagnóstico de la enfermedad crónica. Además de otros datos relacionados con el trasplante de órganos y problemas secundarios, con los cuidados e información médica recibida, con el tipo de medicación y con la adherencia al tratamiento.

De los familiares de los donantes de órganos se han recogido datos relativos a la percepción de la atención e información recibida en la UCI, de la atención e información recibida por los Coordinadores de Trasplantes, del motivo de la donación y de su postura en cuanto a donación de órganos se refiere.

2.4. Entorno

Las encuestas telefónicas se han realizado de lunes a sábado entre las 16:00h. y las 21:00h durante los meses de Junio y Julio de 2015.

2.5. Población

El tipo de muestreo empleado fue no probabilístico, la población incluida en el estudio fueron los pacientes receptores de un trasplante de órgano y los familiares de donantes de órganos de Castilla y León en un período de tiempo comprendido entre el 1 de enero de 2013 y el 31 de diciembre de 2014. Los únicos criterios de exclusión empleados fueron padecer enfermedades neurológicas que puedan afectar la cognición y la negativa a contestar los cuestionarios.

2.6. Análisis estadístico

La información recogida de ambos cuestionarios se recogió en dos bases de datos creadas con el programa informático Microsoft Excel 2007 y el posterior análisis estadístico se realizó con el programa informático Epi Info 3.5.4. Como es un estudio descriptivo, se determinó la frecuencia en forma de media y de desviación típica para los distintos ítems de la población analizada.

2.7. Consideraciones éticas

En el presente estudio se han respetado las normas de protección de datos, mediante la creación de dos bases de datos que no incluyen ningún dato mediante el que se pueda identificar a ningún sujeto.

3. RESULTADOS

3.1. Descripción de la población estudiada.

El estudio se limitó a 61 pacientes portadores de un trasplante que habían sido intervenidos en la Comunidad Autónoma de Castilla y León en los años 2013 y 2014, de los que colaboraron 39, lo que da lugar a una tasa de participación del 65% (39/61). Entre los motivos de pérdida de participantes se pueden señalar que, algunos de los teléfonos de contacto que habían facilitado en el momento de la intervención quirúrgica, no existen en la actualidad (7/61), otros se negaron a participar en el estudio (4/61) y el resto, tras haber realizado 6 llamadas separadas en el tiempo y no obtener contestación fueron descartados (11/61).

En la tabla 1 se presentan las características sociodemográficas de los pacientes receptores de un trasplante que conformaron la muestra. El promedio de edad fue de 53,9 años (Desviación Típica = 12,1), el 79,5% eran hombres y la media del Índice de Masa Corporal (IMC) fue de 25,6 (DT=4,3). El tiempo medio transcurrido desde el momento de la recepción del trasplante a la evaluación mediante el cuestionario fue de 581,4 días (DT=232,2). El trasplante más común fue el de riñón (41%), seguido muy de cerca por el de hígado (38,5%).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los pacientes portadores de un trasplante

Variable		Media	DT
Edad		53,9	12,1
Peso		75,9	15,1
Talla		1,72	0,09
IMC		25,6	4,3
Días trasplantados		581,4	232,2
		n/N	%
Sexo	Hombre	31/39	79,5
	Mujer	8/39	20,5
Órgano	Riñón	16/39	41
	Hígado	15/39	38,5
	Páncreas y riñón	5/39	12,8
	Corazón	3/39	7,7

DT. Desviación Típica

El trasplante renal fue motivado con mayor frecuencia por la Insuficiencia Renal Crónica (28,2%) y por la diabetes (15,4%), mientras que los tumores hepáticos y la hepatitis C son las principales causas del trasplante hepático. En la tabla 2 se aporta mayor información sobre las causas de los cuatro tipos de trasplantes que se englobaron en el estudio.

Por otro lado, de un total de 70 familiares de donantes, se obtuvo la colaboración de 25 de ellos, resultando una tasa de participación de 35,7%. 16 familiares se negaron a contestar el cuestionario, 13 teléfonos de contacto ya no existían y 16 fueron descartados tras haberles llamado 6 veces y no obtener respuesta.

3.2. Resultados del cuestionario a portadores de un trasplante

En la tabla 2 se anotan los diagnósticos etiológicos de todos los pacientes portadores de un trasplante, la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es la causa más frecuente de trasplante renal, en el caso del trasplante hepático es la hepatitis C la que tiene una mayor casuística, a veces acompañada por otras enfermedades.

Tabla 2. Enfermedades que motivaron los trasplantes.

		n/N	%
Enfermedades renales y reno-pancreáticas	IRC	11/39	28,2
	Nefropatía diabética	6/39	15,4
	Poliquistosis	2/39	5,0
	Nefritis crónica	1/39	2,6
	Glomerulonefritis	1/39	2,6
Enfermedades hepáticas	Cirrosis hepática	6/39	15,4
	Tumor hepático	2/39	5,0
	Porfiria	1/39	2,6
	Hepatitis autoinmune	1/39	2,6
	Hepatitis C	1/39	2,6
	Hepatitis C y peritonitis	1/39	2,6
	Hepatitis C y tumor hepático	2/39	5,0
	Hepatitis C, cirrosis hepática y tumor hepático	1/39	2,6
Enfermedades cardíacas	Cardiopatía isquémica	1/39	2,6
	Miocardopatía	1/39	2,6
	Infarto y 3 stents	1/39	2,6

IRC. Insuficiencia Renal Crónica

En la tabla 3 se presentan datos relativos a la percepción que tienen los pacientes de su estado de salud. El 53,8% de los encuestados se encontraban en paro o jubilados antes del trasplante. De los participantes que se encontraban en activo, el 64,1% declararon haber conseguido reincorporarse a su actividad con normalidad tras el trasplante. Respecto a las limitaciones en la actividad, el 17,9% manifestaron no poder realizar las actividades básicas de la vida diaria, reduciéndose este porcentaje al 10,3% tras el trasplante. En cuanto a la realización de ejercicio físico moderado, antes del trasplante un 61,5% de la muestra encontró dificultades, mientras que tras recibir el trasplante, solo un 25,6% continuó con dificultades en este aspecto. Además, se aprecia una mejoría general en el estado emocional. El 79,5% de la muestra no cree que se ponga enfermo más fácilmente que otras personas y el 92,3% no cree que su estado de salud vaya a empeorar.

Tabla 3. Percepción de los pacientes receptores de un trasplante de su estado de salud antes y después del trasplante.

	Trabajo/Hogar		Paro/Jubilado	
	n/N	%	n/N	%
Antes del trasplante, ¿cuál era su situación laboral?	18/39	46,2	21/39	53,8
	Sí		No	
	n/N	%	n/N	%
Tras el trasplante, ¿ha conseguido reincorporarse a su actividad con normalidad?	25/39	64,1	14/39	35,9
Su estado físico antes del trasplante, ¿le permitía realizar las actividades básicas de la vida diaria?	32/39	82,1	7/39	17,9
Su estado físico tras el trasplante, ¿le permite realizar las actividades básicas de la vida diaria?	35/39	89,7	4/39	10,3
Su salud antes del trasplante, ¿le limitaba para realizar ejercicio físico moderado?	24	61,5	15	38,5
Su salud tras el trasplante, ¿le limita para realizar ejercicio físico moderado?	10	25,6	29	74,4
¿Cree que se pone enfermo más fácilmente que otras personas?	8/39	20,5	31/39	79,5
¿Cree que su salud va a empeorar?	3/39	7,7	36/39	92,3

	Bueno/Muy bueno		Malo/Muy malo			
	n/N	%	n/N	%		
Antes del trasplante, ¿cómo calificaría su estado emocional?	23/39	59	16/39	41		
Tras el trasplante, ¿cómo calificaría su estado emocional?	38/39	97,4	1/39	2,6		
En general, usted diría que su estado de salud actual es:	38/39	97,4	1/39	2,6		
	Mucho mejor		Algo mejor		Más o menos igual	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%
¿Cómo diría que es su estado de salud actual, comparada con la de antes del trasplante?	26/39	66,7	8/39	20,5	5/39	12,8

Como se puede observar en la tabla 4, el 100% de los pacientes encuestados declararon ser ordenados en la toma de la medicación y no haber interrumpido el tratamiento inmunosupresor, ni modificado la dosis por iniciativa propia. El 33,3% de los participantes declararon que les fue cambiado el tratamiento inmunosupresor, y únicamente a un 7,7% de los pacientes les fue interrumpido por padecer algún tipo de infección oportunista. En cuanto a la toma de otro tipo de medicación, un 53,8% de los pacientes afirmaron tomar medicación para el control de la tensión arterial y un 28,2% para el control de los niveles de colesterol.

En cuanto a la frecuencia con la que los pacientes tienen que acudir a las revisiones médicas, se puede decir que aproximadamente un 30% acude cada 1 ó 2 meses, un 40% acude cada 3 ó 4 meses y un 30% cada 5 ó 6 meses. .

Tabla 4. Aspectos relativos a la medicación que reciben los pacientes receptores de un trasplante.

	Sí		No			
	n/N	%	n/N	%		
¿Es ordenado al tomar la medicación?	39/39	100	0/39	0		
¿Ha interrumpido el tratamiento inmunosupresor por iniciativa propia en algún momento?	0/39	0	39/39	100		
¿Ha modificado la dosis de los inmunosupresores por iniciativa propia?	0/39	0	39/39	100		
¿Le han cambiado la medicación inmunosupresora a lo largo del post-trasplante?	13/39	33,3	26/39	66,7		
¿Ha padecido alguna infección oportunista a consecuencia del tratamiento inmunosupresor?	7/39	17,9	32/39	82,1		
¿Le han tenido que interrumpir la medicación inmunosupresora como consecuencia de un proceso infeccioso?	3/13	7,7	36/39	92,3		
¿Toma medicación para controlar la tensión arterial?	21/39	53,8	18/39	46,2		
¿Toma medicación para controlar los niveles de colesterol?	11/39	28,2	28/39	71,8		
	Cada 1-2 meses		Cada 3-4 meses		Cada 5-6 meses	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%
¿Con qué frecuencia acude a la cita de revisión médica?	12/39	30,8	16/39	41	11/39	28,2

En la tabla 5, se exponen los principios activos de los diversos protocolos de medicación inmunosupresora que reciben los pacientes receptores de un trasplante, el Tacrolimus y sus combinaciones con otros principios activos fueron el tratamiento inmunosupresor utilizado con mayor frecuencia. La Ciclosporina A prácticamente no se utiliza como medicación de mantenimiento tras el trasplante quedando sustituida por el Tacrolimus.

Tabla 5. Medicación inmunosupresora.

	n/N	%
Tacrolimus	12/39	30,8
Tacrolimus y Everolimus	6/39	15,4
Tacrolimus y Micofenolato de mofetilo	9/39	23,1
Tacrolimus, Micofenolato de mofetilo y Prednisona	7/39	18,0
Ciclosporina	2/39	5,1
Micofenolato de mofetilo y Ciclosporina	1/39	2,6
Tacrolimus y Prednisona	1/39	2,6
Tacrolimus, Everolimus y Prednisona	1/39	2,6

En la tabla 6 se muestran varios problemas asociados al trasplante de órganos, el 61,5% de los pacientes trasplantados afirmaron haber experimentado una ganancia de peso tras el trasplante. Las crisis de rechazo mostraron una baja incidencia en nuestra muestra, solo un 12,8% de los receptores declararon haber sufrido alguna crisis de rechazo tras la intervención. Sólo un porcentaje pequeño de pacientes que han sufrido crisis de rechazo necesitan recibir un segundo órgano, tras haber rechazado el primero, con una incidencia de un 5,1%. El 53,8% de los pacientes aseguraron que tras el trasplante han sido hospitalizados en alguna ocasión, mientras que sólo el 23,1% declararon que fue necesario que le realizaran una biopsia diagnóstica.

Tabla 6. Problemas asociados al trasplante de órganos.

	Sí		No	
	n/N	%	n/N	%
¿Ha ganado peso tras el trasplante?	24/39	61,5	15/39	38,5
¿Ha sufrido alguna crisis de rechazo durante el post-trasplante?	5/39	12,8	34/39	87,2
¿Ha rechazado un primer trasplante y ha tenido necesidad de recibir un segundo órgano?	2/39	5,1	37/39	94,9
¿Le han tenido que realizar biopsia del órgano trasplantado en algún momento post-trasplante?	9/39	23,1	30/39	76,9
¿Le han tenido que hospitalizar tras el trasplante?	21/39	53,8	18/39	46,2

3.3. Resultados del cuestionario a familiares de un donante de órganos.

En la tabla 7 se presenta información sobre la percepción de los familiares del donante del trato que recibieron en la UCI. Todos los familiares consideraron que recibieron buena atención médica en la UCI. El 92% de los familiares afirma que comprendieron las explicaciones facilitadas por el personal médico y que entendieron el concepto de “muerte cerebral”, mientras que un 8% necesitaron una explicación más amplia y más tiempo para asimilar lo que supone dicho concepto. Casi la mitad de los entrevistados consideran que siempre hay algún aspecto en cuanto a los cuidados médicos que se puede mejorar.

Tabla 7. Atención e información brindada en la UCI por parte del personal sanitario.

	Sí		Parcialmente		No	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%
Durante la estancia del familiar en la UCI, ¿considera que recibió la mejor atención médica posible?	25/25	100			0/25	0
La explicación a cerca del estado del paciente, ¿le fue facilitada en términos que usted pudo comprender?	24/25	96	1/25	4		
Cuando fue informado del diagnóstico de su familiar, ¿comprendió el concepto de “muerte cerebral”?	23/25	92			2/25	8
En caso de haber contestado de manera negativa a la pregunta anterior, ¿le fue aclarado este concepto en la conversación?	2/2	100				
	Muchos		Pocos		Ninguno	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%
Respecto a los cuidados médicos recibidos, ¿cree que hay aspectos que se podrían mejorar?	1/25	4	12/25	48	12/25	48

En el momento en que se les solicitó la donación, solo un 4% de los familiares se sintieron presionados. Pero la mayoría se mostraron contentos con el trato recibido por parte de los Coordinadores de Trasplantes, quienes les aclararon cualquier duda que les pudo surgir en el proceso. En cuanto al contacto posterior con los Coordinadores de Trasplantes, un 16% manifestaron sus quejas e inquietudes por la falta de información tras

la donación, mientras que de las personas que sí recibieron ese contacto posterior, el 90,5% fue por carta y solo un 9,5% fue en persona.

Tabla 8. Atención e información brindada por parte de los Coordinadores de Trasplantes.

	Sí		No		Parcialmente	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%
Durante la entrevista mantenida con los Coordinadores de Trasplantes en la que se les solicitó la donación, ¿se sintió presionado en algún momento?	1/25	4	24/25	96		
¿Le pareció adecuado el lugar donde mantuvieron la entrevista?	24/25	96	1/25	4		
Las dudas que le surgieron durante todo el proceso ¿le fueron aclaradas convenientemente por parte del equipo de Coordinación de Trasplantes?	23/25	92	1/25	4	1/25	4
¿Cree que recibió toda la información necesaria?	22/25	88	3/25	12		
			Muy adecuado	Adecuado	Poco adecuado	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%
¿Cómo valoraría el trato recibido por los Coordinadores de Trasplantes?	13/25	54,2	10/25	41,7	1/25	4,2
			Sí	No		
	n/N	%	n/N	%		
Tras el proceso, ¿hubo contacto con los Coordinadores de Trasplantes?	21/25	84	4/25	16		
			Carta	Personal		
	n/N	%	n/N	%		
En caso de haber contestado de manera afirmativa a la cuestión anterior, ¿qué tipo de contacto?	19/25	90,5	2/25	9,5		

El 72% de los familiares encuestados asegura que se fueron a casa en el momento de la extracción de órganos, pues consideraron que su familiar ya había fallecido. En cuanto

al motivo de la donación, el 56% lo hizo por solidaridad, un 20% por respeto a la voluntad del fallecido, un 16% por motivos religiosos y un 2% por otros motivos.

Tabla 9. Proceso y motivo de donación.

	Hospital		Domicilio					
	n/N	%	n/N	%				
Durante el proceso de extracción de órganos, ¿permanecieron en el hospital o se trasladaron a su domicilio?	7/25	28	18/25	72				
	Voluntad		Solidaridad		Religión		Otros	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%	n/N	%
¿Cuál fue la razón que le llevó a aceptar la donación?	5/25	20	14/25	56	4/25	16	2/25	8

La tabla 10 refleja como las familias se mostraron muy satisfechas de haber donado y coincidieron en que promoverían la donación de órganos, pero un 8% mostraron dudas cuando se les preguntó si en caso de volver a encontrarse ante la misma situación lo volverían a hacer.

Tabla 10. Opiniones respecto a la donación de órganos.

	Sí		No		No sé	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%
En base a su experiencia personal, ¿promovería la donación de órganos?	25/25	100	0/25	0		
En caso de volver a encontrarse en la misma situación, ¿volvería a donar?	23/25	92			2/25	8

4. DISCUSIÓN

En la calidad de vida del paciente trasplantado influyen numerosas variables como la adherencia a la medicación, la etiología de la enfermedad, las expectativas del propio paciente, etc. (San Gregorio, Rodríguez, & Rodríguez, 2005). El presente estudio relata la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes trasplantados en base a la percepción que tienen los propios pacientes de su estado de salud físico y emocional, según las experiencias que nos han relatado los propios pacientes trasplantados.

Los datos de la ONT relativos a los trasplantes efectuados en los años 2013 y 2014 han registrado 2552 y 2678 trasplantes renales, 1093 y 1068 hepáticos, 249 y 265 cardíacos y 92 y 81 de páncreas respectivamente (Ministerio de Sanidad, Balance de la actividad de la ONT en 2013, 2013; Ministerio de Sanidad, Balance de la actividad de la ONT en 2014, 2014), por lo que podemos decir que, nuestra muestra es claramente representativa de los años 2013 y 2014. El trasplante renal es el más frecuente debido a que al ser un órgano par contempla la posibilidad de la donación de vivo, y cuando el donante es un cadáver pueden realizarse dos trasplantes. Algo similar ocurre con el trasplante hepático, la capacidad de regeneración del hígado hace que sea posible un trasplante de donante vivo, empleando solo uno de los lóbulos, además la técnica de hígado dividido o "Split" permite dividir el hígado de un donante cadáver en dos, para poder ser utilizado en dos trasplantes hepáticos a adultos (Andreu Periz & Force Sanmartin, 2005).

La insuficiencia renal crónica es considerada un problema de salud pública, debido a que el número de casos continúa creciendo y ocasionando unos gastos muy elevados (Services., 1991), el mejor tratamiento es el trasplante renal, lo cual explica por qué en este estudio la causa de trasplante renal más frecuentes es la insuficiencia renal crónica. Además la hemodiálisis permite mantener el paciente con tratamiento sustitutivo de la función renal en lista de espera hasta que aparece un órgano lo más histocompatible posible.

En cuanto a la etiología de los trasplantes hepáticos, Jaurrieta, E. et al. (2000) llevaron a cabo un estudio en el que analizaron la etiología de 500 trasplantes hepáticos, el 23% fueron debidos a hepatocarcinomas, el 22,8% a cirrosis alcohólica y el 18,8% a hepatitis C. En nuestro estudio coincidimos en que las causas más frecuentes del trasplante hepático son la cirrosis hepática de causa desconocida y el hepatocarcinoma.

En el trasplante cardíaco, la patología más habitual por la que se requiere un trasplante es la miocardiopatía de origen isquémico (37%), seguida de la miocardiopatía dilatada idiopática (35%) (Alonso-Pulpón, 2000), sin embargo, en nuestro estudio no hemos

podido establecer un orden en las etiologías que llevaron a los pacientes a ser sometidos a un trasplante cardíaco, debido al escaso número de muestra del que dispusimos.

La Diabetes Mellitus tipo I es una enfermedad crónica que provoca que el sistema inmunitario ataque a las células beta del páncreas (responsables de la producción de insulina) (Katzung, Masters, & Trevor, 2007), por lo que el único tratamiento efectivo a largo plazo es el trasplante (Jiménez, García Roca, & Fernández-Cruz, 2009), a pesar del escaso número de muestra de trasplantes reno-pancreáticos del que dispusimos, podemos decir que todos ellos fueron causados por este tipo de diabetes.

Existen numerosos estudios acerca de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes trasplantados, son varios los que han demostrado que la calidad de vida mejora en pacientes trasplantados renales, hepáticos y cardíacos (Forsberg, Backman, & Svensson, 2002; Lawrence & Zittel, 2000; Shih, y otros, 2000; Pinson, y otros, 2000), pero el concepto de calidad de vida es abstracto, por lo que ha sido definido por diversos autores y se han diseñado varios instrumentos para su medición (Bergner, 1989; Gill, 1994). En nuestro estudio no hemos optado por ninguno de ellos, sino que seleccionamos una serie de preguntas que nos ayudaron a conocer la percepción que han tenido los propios pacientes de su estado de salud antes y después de recibir el trasplante. Se observó una mejoría en el estado de salud de los pacientes tras el trasplante, podían realizar mejor las actividades básicas de la vida diaria, no se veían tan limitados como antes del trasplante en la realización de ejercicio físico y su estado emocional la mayoría lo calificaron entre bueno y muy bueno. La mayoría de los pacientes entrevistados afirmaron que su estado de salud actual era mejor que antes del trasplante y solo una persona consideró que su estado de salud actual era malo. La respuesta de esta persona se debió a que en el momento de la entrevista se encontraba a la espera de otro trasplante, lo que indicaba un claro deterioro de la función del órgano trasplantado.

En cuanto a las expectativas hacia el trasplante, la mayoría de los pacientes entrevistados (>90%) se mostraron muy optimistas, estaban tan satisfechos con su estado de salud actual que no creían que fuese a empeorar y casi un 80% no creía que se pusieran enfermos más fácilmente que otras personas debido a la inmunosupresión. Sin embargo, las expectativas tan optimistas pueden tener un lado negativo y es que, si los pacientes no consiguen alcanzar los resultados esperados pueden agobiarse, incrementar su nivel de estrés y ansiedad, y en consecuencia disminuir su calidad de vida (Holzner, y otros, 2001).

Tras recibir un trasplante pueden surgir numerosas complicaciones, como las crisis de rechazo, las infecciones oportunistas, etc., que por lo general requieren hospitalización y esto se asocia a un nivel más bajo de calidad de vida (Grady, Jalowiec, & White-Williams,

1999; Winsett & Hathaway, 1999). El 12,8% de nuestros pacientes afirman haber sufrido alguna crisis de rechazo, mientras que infecciones oportunistas sólo un 17,9% afirmaron haber padecido alguna. Estos datos no obstante deben tomarse con cautela debido a la existencia de un posible sesgo, y es que a la hora de formular la pregunta, los encuestados parece que no comprendían a lo que nos referíamos con infección oportunista, además en caso de haber padecido alguna, si no fue diagnosticada por el médico como oportunista, no podemos saber si realmente lo era. Tras el trasplante, aproximadamente la mitad fueron hospitalizados de nuevo en alguna ocasión. En relación a la frecuencia con la que acuden a la cita de revisión médica, hemos observado una relación indirecta con los días que llevan trasplantados, de manera que cuanto más tiempo llevan con el trasplante, menos frecuentes son las citas de revisión médica.

En relación a la medicación, hemos observado que el fármaco inmunosupresor más utilizado en los tratamientos postrasplante de los pacientes de nuestro estudio ha sido el Tacrolimus, se trata de un fármaco antirrechazo muy eficaz, que desde su aprobación en 1994 por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) (Kapturczak, Meier-Kriesche, & Kaplan, 2004), ha conseguido desplazar el uso de la Ciclosporina a un segundo lugar: Existen estudios que han demostrado que el Tacrolimus es 100 veces más potente que la ciclosporina (Kino, y otros, 1987) y que tiene una tasa de rechazo del trasplante menor que la de la ciclosporina (Grimm, y otros, 2006).

La adherencia a la medicación es de vital importancia en este tipo de intervenciones, ya que el no cumplimiento del tratamiento inmunosupresor puede llevar a la pérdida del injerto y posteriormente a la muerte (Butler, Roderick, Mullee, Mason, & Preveler, 2004). Para valorar la adherencia a la medicación de los pacientes de nuestro estudio, optamos por una medida subjetiva, se preguntó a los pacientes sobre su hábito de tomar la medicación, pero los datos obtenidos nos hacen sospechar de un posible sesgo, ya que sus respuestas indicaron un 100% de pacientes cumplidores del tratamiento inmunosupresor, mientras que estudios anteriores afirman que la media de pacientes trasplantados renales no cumplidores del tratamiento inmunosupresor es del 28% (Denhaerynck, y otros, 2005). Además, según Paris et al. (1994) las variables hospitalización y adherencia a la medicación están relacionadas directamente, de manera que aquellos pacientes que no cumplen las prescripciones médicas, son los que más veces son hospitalizados. Si tenemos en cuenta además que aproximadamente la mitad de nuestra muestra ha sido hospitalizada en algún momento, todo indica que ha habido pacientes que no han cumplido con el tratamiento, a pesar de que en el momento de la entrevista, ninguno lo ha reconocido. Debemos igualmente tener en consideración que la medicación inmunosupresora empieza a provocar efectos secundarios acumulativos con el tiempo y quizás en el periodo de estudio que

abarcó dos años, todavía no se manifiestan dichos efectos de manera clara que empujen al enfermo a abandonarla.

En cuanto a los familiares de donantes, hay algunos estudios, como es el de De la Oliva Valentín et al. (2006), que han identificado el perfil de los donantes, se trata de un 62-63% de hombres y un 37-38% de mujeres, siendo la principal causa de muerte las hemorragias cerebrales (60%), seguidas de los accidentes de tráfico (14,2%). En nuestro estudio, aunque hubiese sido muy interesante poder recabar este tipo de información, el hecho de entrevistar a los familiares por teléfono, lo poco colaboradores que se mostraron la mayoría y la angustia del recuerdo que todavía permanecía vivo, nos impidió realizar más preguntas de esta índole.

Todos los familiares entrevistados se mostraron muy satisfechos con la atención médica que sus familiares recibieron en la UCI, aunque la mitad cree que siempre hay algún aspecto que se puede mejorar. A algunos les hubiese gustado obtener información del estado de su familiar más a menudo y poder pasar más tiempo con él y otros mostraron desconfianza en cuanto a los cuidados que habría recibido su familiar, dudando de si los médicos hubiesen podido hacer algo más por salvar su vida. En cuanto a la explicación recibida del estado del paciente, la mayoría declararon que a pesar de que son momentos muy confusos y de mucho estrés, comprendieron la explicación médica, pues los médicos fueron claros, concisos y cercanos. La noticia de la muerte encefálica siempre es difícil de asimilar por los familiares, pero es muy importante la comprensión de este concepto, ya que de lo contrario puede verse dificultada la decisión de donación (Moraes, 2007; Sque, Long, & Payne, 2005; Ripoll Espiau, 2003). En nuestro estudio, el 92% de los familiares encuestados comprendieron el concepto a la primera y el resto cuando les fue explicado por segunda vez.

El trato recibido por parte de los Coordinadores de Trasplantes fue valorado de manera muy positiva, lo que se corresponde con los resultados obtenidos en el artículo de De Figueroa Mata et al. (2006), y lo que es más importante, la mayoría afirman que no se sintieron presionados en el momento en que se les solicitó la donación y que el lugar donde mantuvieron la conversación les pareció privado y adecuado a la situación.

En cuanto al motivo que les llevó a aceptar la donación, el 56% lo hizo por solidaridad, el 25% por motivos religiosos, el 20% por respeto a la voluntad del fallecido y el 8% restante por otros motivos.

Todos los familiares, cuando se les preguntó si tras el proceso habían tenido contacto con los Coordinadores de Trasplantes, manifestaron la misma inquietud de saber más sobre el estado de los órganos de su familiar, entendieron que el anonimato de los

pacientes receptores debe ser respetado, pero todos coincidieron en que les gustaría saber si siguen funcionando y en qué provincia. En cuanto al contacto posterior establecido por parte de los Coordinadores de Trasplantes, la mayoría fue por carta y una pequeña minoría en persona, esta minoría se mostró mucho más conforme con la información recibida que las que lo recibieron por carta.

Las opiniones recogidas respecto a la donación de órganos han sido muy positivas, todos los familiares afirman que promoverían la donación de órganos, aunque lo consideran una decisión muy personal, pero una pequeña minoría mostró dudas cuando se les preguntó si volverían a donar. Son múltiples los factores que pueden influir en la decisión de donar o no donar en un momento muy difícil y doloroso, pero en algunos podemos intervenir, por eso es necesario analizar cada paso desde que el potencial donante ingresa en la UCI hasta después de haberse producido la donación. Hay muchos aspectos que se pueden mejorar como la atención médica en la UCI al paciente y el trato a los familiares, la petición de la donación de órganos por parte de los Coordinadores de Trasplantes, pero lo que realmente nos gustaría destacar es la atención después de la donación y es que todos los familiares del estudio coincidieron en que se sienten olvidados y en que les gustaría tener información actual sobre el estado de los órganos de su familiar, respetando siempre el anonimato de los receptores.

Hay que señalar que el tamaño muestral de nuestro estudio es limitado en determinados tipos de trasplantes, por lo que la investigación cuenta con poco poder estadístico para identificar las posibles diferencias entre los diversos tipos de trasplante. Otra limitación es no disponer de cuestionarios específicos validados para determinar el grado de satisfacción de los pacientes trasplantados y de los familiares de donantes de órganos.

Sería interesante continuar con esta línea de investigación, pero empleando un cuestionario de calidad de vida antes del trasplante y otro después, para poder evaluar el cambio producido en la calidad de vida de los pacientes tras el trasplante de una manera más objetiva. Además de hacerlo a nivel nacional para obtener un tamaño muestral mayor y así poder hacer las estratificaciones necesarias sin perder potencia estadística.

5. CONCLUSIONES

A la vista de los resultados recogidos en los apartados anteriores cabe concluir finalmente que:

1. La calidad de vida y la percepción del paciente de su estado de salud mejoran tras el trasplante de órgano sólido vascularizado.
2. Existe una necesidad de mejorar la atención de los familiares de los donantes tras la donación como refuerzo a la actitud solidaria que ha permitido la cura de un semejante.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso-Pulpón, L. (2000). El trasplante cardíaco en España. Organización y Resultados. *Revista Española de Cardiología*, 53 (Supl. 1), 39-52. Retrieved from http://pdf.revespcardiol.org/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidnt_usuario=0&pcontactid=&pidnt_revista=25&ty=136&accion=L&origen=cardio&web=www.revespcardiol.org&lan=es&fichero=25v53n80a04779pdf001.pdf.
- Aloso, J., Prieto, L., & Antó, J. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica (Barcelona)* 104(20), 771-776.
- Andreu Periz, L., & Force Sanmartin, E. (2005). Revisión actualizada sobre el trasplante de órganos: estudio de un caso. *Nursing (Ed. Española)*, 23(2), 56-65. doi: 10.1016/s0212-5382(05)71371-6.
- Badía, X., Salamero, M., & Alonso, J. (2002). *La medida de la Salud. Guía de escalas de medición en español*. Barcelona: Edimac.
- Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical Care*, 27 (Supl.3), 148-156. doi: 10.1097/00005650-198903001-00012.
- Burgos Camacho, V., Amador Andrade, A., & Ballesteros de Valderrama, B. (2007). Calidad de vida en pacientes con trasplante de hígado. *Universitas Psychologica*, 6(2), 383-397. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672007000200016&script=sci_arttext.
- Butler, J. A., Roderick, P., Mullee, M., Mason, J., & Preveler, R. (2004). Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation: a systematic review. *Transplantation*, 77(5), 769-776. doi: 10.1097/01.tp.0000110408.83054.88.
- De Figueroa Mata, J., Marcos, M., Guerrero, R., & Sánchez, L. (2006). Encuesta de Calidad Asistencial a Familias de Donantes tras la Experiencia de Donación. *MEDICRIT Revista de Medicina Interna y Medicina Crítica*, 3(5), doi: 10.5413/mrhc.2006.35.74.
- De la Oliva Valentín, M., Garrido, G., Martín, E., Mahillo, B., Domínguez-Gil, B., & Matesanz, R. (2006). Actividad de donación y trasplante renal en España 2006. *Nefrología*, 27(4), 434-8. Retrieved from <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefroplus-articulo-actividad-donacion-trasplante-renal-espana-2006-X0211699507021628>.

- De Montero, R., & Rosario, V. (2006). *Tratado de trasplante de órganos*. Madrid: Aran Ediciones.
- Del Barrio, M., Lacunza, M., Armendáriz, A., Margall, M., & Asiain, M. (2001). Pacientes con trasplante hepático: su experiencia en cuidados intensivos. Estudio fenomenológico 1. *Enfermería intensiva*, 12(3), 135-145. doi: 10.1016/s1130-2399(01)78031-5.
- Denhaerynck, K., Dobbels, F., Cleemput, I., Desmyttere, A., Schäfer-Keller, P., Schaub, S., & De Geest, S. (2005). Prevalence, consequences, and determinants of nonadherence in adult renal transplant patients: a literature review. *Transplant International*, 18(10), 1121-1133. doi: 10.1111/j.1432-2277.2005.00176.x.
- Forsberg, A., Backman, L., & Svensson, E. (2002). Liver transplant recipients ability to cope during the first 12 months after transplantation. A prospective study. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 16(4), 345-352. doi: 10.1046/j.1471-6712.2002.00100.x.
- Gill, T. M. (1994). A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *Jama*, 272(8), 619-626. doi: 10.1001/jama.1994.03520080061045.
- Grady, K. L., Jalowiec, A., & White-Williams, C. (1999). Predictors of quality of life in patients at one year after heart transplantation. *The Journal of heart and lung transplantation*, 18(3), 202-210. doi: 10.1016/s1053-2498(98)00048-5.
- Grimm, M., Rinaldi, M., Yonan, N., Arpesella, G., Arizón del Prado, J., Pulpón, L., & Laufer, G. (2006). Superior prevention of acute rejection by tacrolimus vs. cyclosporine in heart transplant recipients. *American journal of transplantation*, 6(6), 1387-1397. doi: 10.1111/j.1600-6143.2006.01300.x.
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Dachs, E., Kaserbacher, R., Spechtenhauser, B., & Sperner-Unterweger, B. (2001). Preoperative expectations and postoperative quality of life in liver transplant survivors. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 82(1), 73-79. doi: 10.1053/apmr.2001.19013.
- Jaurrieta, E., Casais, L., Figueras, J., Ramos, E., Lama, C., Rafecas, A., & Busquets, J. (2000). Análisis de 500 trasplantes hepáticos en el Hospital de Bellvitge. *Medicina clínica*, 115(14), 521-529. doi: 10.1016/s0025-7753(00)71614-9.
- Jiménez, C., García Roca, R., & Fernández-Cruz, L. (2009). Trasplante de páncreas: aspectos quirúrgicos. *Actualizaciones en Trasplante*, 1, 393-9. Retrieved from <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/trasplante/pancreas2009.pdf>.
- Kapturczak, M. H., Meier-Kriesche, H., & Kaplan, B. (2004). Pharmacology of calcineurin antagonists. *Transplantation proceedings*, 36(2), 25-32. doi: 10.1016/j.transproceed.2004.01.018.

- Katzung, B., Masters, S., & Trevor, A. (2007). *Basic & Clinical Pharmacology*. McGraw-Hill. Retrieved from <http://accessmedicine.mhmedical.com/book.aspx?bookID=388>.
- Kino, T., Hatanaka, H., Hashimoto, M., Nishiyama, M., Goto, T., Okuhara, M., & Imanaka, H. (1987). FK-506, a novel immunosuppressant isolated from a *Streptomyces*. II. Fermentation, isolation, and physico-chemical and biological characteristics. *The journal of antibiotics*, *40*(9), 1249-1255. doi: 10.7164/antibiotics.40.1249.
- Lawrence, S. A., & Zittel, K. (2000). Heart transplantation: A behavioral perspective. *Journal of human behavior in the social environment*, *3*(2), 61-79. doi: 10.1300/J137v03n02_05#.VeYkRrdUBdg.
- Martín, A. M. (1995). La donación en España: Un estudio sobre los aspectos psicosociales. Coordinación y trasplantes. El modelo español. 143-160.
- Matesanz, R. (2001). A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model. *Nefrología*, *21*(Supl. 5), 59-67. Retrieved from <http://www.revistanefrologia.com/en-publicacion-nefrologia-articulo-a-decade-continuous-improvement-in-cadaveric-organ-donation-spanish-model-X0211699501027405>.
- Matesanz, R., & Miranda, B. (1995). *Coordinación y trasplantes. El modelo español*. Madrid: Grupo Aula Médica S.A. Retrieved from <http://www.aulamedica.es/index.php/editorial/libros/urologia-y-nefrologia/183-coordinacion-y-trasplantes-el-modelo-espanol>.
- Matesanz, R., & Miranda, B. (1995). Need for liver transplantation. *The Lancet*, *346*(8983), 1168-1169.
- Miedes, A., & Sancho, M. (2000). Variables influyentes en la actitud hacia la donación de órganos. *Psicothema*, *12* (Supl. 2), 100-102. Retrieved from <http://www.psicothema.com/pdf/525.pdf>.
- Ministerio de Sanidad, S. S. (2013). Balance de la actividad de la ONT en 2013. Madrid.
- Ministerio de Sanidad, S. S. (2014). Balance de la actividad de la ONT en 2014. Madrid.
- Moraes, E. L. (2007). A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. *Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo*.
- Otálvaro, L., Rueda, C., Londoño, A., & Alpi, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes trasplantados de riñón, hígado y médula ósea. *Psicología y salud*, *17*(1), 125-131. Retrieved from <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/747>.

- Palacios Junemann, J. M. (2002). Procuramiento de órganos: El modelo chileno. *Revista chilena de cirugía*, 54(6), 573-588. Retrieved from [http://www.cirujanosdechile.cl/revista_anteriores/PDF%20Cirujanos%202002_06/Rev.Cir.6.02.\(03\).pdf](http://www.cirujanosdechile.cl/revista_anteriores/PDF%20Cirujanos%202002_06/Rev.Cir.6.02.(03).pdf).
- Paris, W. M. (1994). Study of the relative incidences of psychosocial factors before and after heart transplantation and the influence of posttransplantation psychosocial factors on heart transplantation outcome. *The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 13(3), 424-432. <http://europepmc.org/abstract/med/8061018>.
- Pérez-San Gregorio, M., Martín-Rodríguez, A., Díaz-Domínguez, R., & Pérezbernal, J. (2007). Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud en los trasplantados renales. *Nefrología*, 27(5), 619-26. Retrieved from <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-evolucion-calidad-vida-relacionada-con-salud-los-trasplantados-renales-X0211699507021750>.
- Periz, L., & Sanmartin, E. (2004). *La enfermería y el trasplante de órganos*. México: Editorial Médica Panamericana.
- Pinson, C. W., Feurer, I., Payne, J., Wise, P., Shockley, S., & Speroff, T. (2000). Health-related quality of life after different types of solid organ transplantation. *Annals of surgery*, 232(4), 597-607. doi: 10.1097/00000658-200010000-00015.
- Ripoll Espiau, F. (2003). Donación-trasplante de órganos: concienciación de los profesionales sanitarios y población. Sensibilización a través de los medios. *Enfermería Global*, 2(1), Retrieved from <http://revistas.um.es/index.php/eglobal/article/viewFile/663/695>.
- Roales-Nieto, J. (2004). *Psicología de la salud: Aproximación histórica conceptual y aplicaciones*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- San Gregorio, M., Rodríguez, A., & Rodríguez, A. (2005). Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(1), 99-114. Retrieved from http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-135.pdf.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21. doi: 10.4067/s0717-95532003000200002.
- Services., U. D. (1991). *Health Care Financing Research Report: End Stage Renal Disease, 1989*. HCFA Publication.
- Shih, F. J., Hu, R., Ho, M., Lin, H., Lin, M., & Lee, P. (2000). Changes in health-related quality of life and working competence before and after liver transplantation. In

Transplantation proceedings 2144-2148. *Transplantation proceedings*, 32(7), 2144-2148. doi: 10.1016/s0041-1345(00)01610-9.

Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2005). Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplantation proceedings*, 78, 543-546. doi: 10.1097/00007890-200407271-00632.

Torres, A., Pérez-Barquero, M., Varas-Fabra, F., Velázquez, A., Paredes, M., & Riera, F. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud en receptores de un trasplante pulmonar. Su relación con variables clínicas. *Rehabilitación*, 44(1), 8-15. doi: 10.1016/j.rh.2009.09.002.

Winsett, R. P., & Hathaway, D. (1999). Predictors of QoL in renal transplant recipients: bridging the gap between research and clinical practice. *Nephrology Nursing Journal*, 26(2), 235-240. Retrieved from <http://search.proquest.com/openview/7c189eda56fd448f5f89fad1a577b4e1/1?pq-origsite=gscholar>.

7. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer la colaboración del Dr. Carlos Fernández Renedo y de D. José Vicente Tato Lobo, quienes me brindaron la información necesaria para comenzar este trabajo y sin cuya colaboración no habría sido posible.

También debo un especial reconocimiento al Dr. Javier Pérez Rivera y al Dr. Daniel Fernández García por el asesoramiento en el planteamiento y en el análisis de datos.

Mi más sincero agradecimiento a mi tutor el Dr. José Ignacio Rodríguez Barbosa y cotutora la Dra. Arrate Pinto Carral, por el tiempo que me han dedicado, por sus buenos consejos y por el ánimo que me han transmitido en todo momento

Por último, me gustaría agradecer la colaboración de los pacientes receptores de un trasplante de órgano sólido vascularizado y la de los familiares de los donantes, pues su colaboración hizo posible el presente estudio.

8. ANEXOS

8.1. Anexo 1. Cuestionario a portadores de un trasplante.

Nº Cuestionario:

Datos sociodemográficos
Edad:
Sexo:
Peso:
Talla:
Fecha del trasplante:
Órgano trasplantado:
Diagnóstico de la enfermedad crónica

Cuestionario a portadores de un trasplante.

8. Su estado físico antes del trasplante, ¿le permitía realizar las actividades básicas de la vida diaria?	Sí	No
9. Su estado físico tras el trasplante, ¿le permite realizar las actividades básicas de la vida diaria?	Sí	No
10. Su salud antes del trasplante, ¿le limitaba para realizar ejercicio físico moderado?	Sí, me limitaba	No, no me limitaba nada
11. Su salud tras el trasplante, ¿le limita para realizar ejercicio físico moderado?	Sí, me limita	No, no me limita nada
12. Antes del trasplante, ¿cuál era su situación laboral?	Trabajador/Hogar	Jubilado/Paro
13. Tras el trasplante, ¿ha conseguido reincorporarse a su actividad con normalidad?	Sí	No
14. Antes del trasplante, ¿cómo calificaría su estado emocional?	Bueno/Muy bueno	Malo/Muy malo
15. Tras el trasplante, ¿cómo calificaría su estado emocional?	Bueno/Muy bueno	Malo/Muy malo
16. ¿Cree que se pone enfermo más fácilmente que otras personas?	Sí	No
17. ¿Cree que su salud va a empeorar?	Sí	No
18. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de antes del trasplante?	Mucho mejor ahora que antes del trasplante. Algo mejor ahora que antes del trasplante. Más o menos igual que antes del trasplante. Algo peor ahora que antes del trasplante. Mucho peor ahora que antes del trasplante.	
19. En resumen, usted diría que su estado de salud es:	Bueno/Muy bueno	Malo/Muy malo
20. ¿Es ordenado al tomar la medicación?	Sí	No
21. ¿Ha interrumpido el tratamiento inmunosupresor por iniciativa propia en algún		

momento?		
Sí		No
22. ¿Ha modificado la dosis de los inmunosupresores por iniciativa propia?		
Sí		No
23. ¿Ha padecido alguna infección oportunista a consecuencia del tratamiento inmunosupresor ?		
Sí		No
24. ¿Le han cambiado la medicación inmunosupresora a lo largo del trasplante?		
Sí		No
25. ¿Le han tenido que interrumpir la medicación inmunosupresora como consecuencia de un proceso infeccioso?		
Sí		No
26. ¿Toma medicación para controlar la tensión arterial?		
Sí		No
27. ¿Toma medicación para controlar los niveles de colesterol?		
Sí		No
28. ¿Con qué frecuencia acude a la cita de revisión médica?		
Cada 1-2 meses	Cada 3-4 meses	Cada 5-6 meses
29. ¿Qué medicación inmunosupresora de mantenimiento recibe y qué dosis?		
30. ¿Ha ganado peso tras el trasplante?		
Sí		No
31. ¿Ha sufrido alguna crisis de rechazo durante el post-trasplante?		
Sí		No
32. ¿Ha rechazado un primer trasplante y ha tenido necesidad de recibir un segundo órgano?		
Sí		No
33. ¿Le han tenido que realizar biopsia del órgano trasplantado en algún momento post-trasplante?		
Sí		No
34. ¿Le han tenido que hospitalizar tras el trasplante?		
Sí		No

8.2. Anexo 2. Cuestionario a familiares de un donante de órganos.

Número de cuestionario:

Cuestionario a familiares de donantes de órganos.		
1. Durante la estancia del familiar en la UCI, ¿considera que recibió la mejor atención médica posible?		
Sí		No
2. La explicación a cerca del estado del paciente, ¿le fue facilitada en términos que usted pudo comprender?		
Sí	Parcialmente	No
3. Cuando fue informado del diagnóstico de su familiar, ¿comprendió el concepto de "muerte cerebral"?		
Sí		No
4. En caso de haber contestado de manera negativa a la pregunta anterior, ¿le fue aclarado este concepto en la conversación?		

	Sí	No
5. Respecto a los cuidados médicos recibidos, ¿cree que hay aspectos que se podrían mejorar?		
	Muchos	Pocos Ninguno
6. Durante la entrevista mantenida con los Coordinadores de Trasplantes en la que se les solicitó la donación, ¿se sintió presionado en algún momento?		
	Sí	No
7. ¿Le pareció adecuado el lugar donde mantuvieron la entrevista?		
	Sí	No
8. Las dudas que le surgieron durante todo el proceso ¿le fueron aclaradas convenientemente por parte del equipo de Coordinación de Trasplantes?		
	Sí	Parcialmente No
9. ¿Cree que recibió toda la información necesaria?		
	Sí	No
10. ¿Cómo valoraría el trato recibido por los Coordinadores de Trasplantes?		
	Muy adecuado	Adecuado Poco adecuado
11. Tras el proceso, ¿hubo contacto con los Coordinadores de Trasplantes?		
	Sí	No
12. En caso de haber contestado de manera afirmativa a la cuestión anterior, ¿qué tipo de contacto?		
	Carta	Personal Otros
13. Durante el proceso de extracción de órganos, ¿permanecieron en el hospital o se trasladaron a su domicilio?		
	Permanecimos en el hospital	Nos trasladamos a casa
14. ¿Cuál fue la razón que le llevó a aceptar la donación?		
	Respeto voluntad	Solidaridad Motivos religiosos Otros
15. En base a su experiencia personal, ¿promovería la donación de órganos?		
	Sí	No
16. En caso de volver a encontrarse en la misma situación, ¿volvería a donar?		
	Sí	No

8.3. Anexo 3. Certificado de validación de los cuestionarios.

D. Carlos Fernández Renedo, Coordinador de Calidad del Complejo Asistencial Universitario de León, certifica que los cuestionarios adjuntos (encuestas a pacientes trasplantados de órganos y familiares de donantes de órganos para trasplante), han sido validados por la Coordinación Autonómica de Trasplantes y por la Comisión de Garantía de la Calidad del Hospital.

León, 13 de julio de 2015

Fdo.- Carlos Fernández Renedo
Coordinador de Calidad del Complejo
Asistencial Universitario de León